

Kontynuacja programu oceny jakości życia i stanu zdrowia dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym na lata 2013-2015

Cele:

- ✓ Identyfikacja odległych następstw w zakresie stanu zdrowia i jakości życia u dzieci leczonych z powodu nowotworów złośliwych,
- ✓ Poprawa jakości życia i zmniejszenie odległych kosztów leczenia działań niepożądanych po złożonej terapii przeciwnowotworowej u dzieci i młodzieży.

Cele szczegółowe:

- ✓ Ocena częstości występowania i rodzaju odległych działań niepożądanych po leczeniu przeciwnowotworowym,
- ✓ Długofalowe monitorowanie jakości życia dzieci i młodzieży leczonych w przeszłości z powodu choroby nowotworowej,
- ✓ Identyfikacja problemów psychospołecznych (funkcjonowanie w szkole, pracy, środowisku), szczególnie w grupie osób leczonych z powodu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego (OUN),
- ✓ Ujednolicenie standaryzacja metod kontroli jakości życia i stanu zdrowia pacjentów; udostępnienie tych metod wszystkim ośrodkom w Polsce, wdrożenie algorytmu monitorowania odległych skutków leczenia nowotworów,
- ✓ Utworzenie wielodyscyplinarnych zespołów specjalistów monitorujących stan zdrowia w/w osób, koordynacja działań tych zespołów,
- ✓ Promocja zdrowego trybu życia u osób wyleczonych z choroby nowotworowej (broszury edukacyjne, internet); podniesienie świadomości osób wyleczonych nt. stanu ich zdrowia, edukacja pacjentów lub opiekunów nt. odległych następstw po leczeniu p/nowotworowym,
- ✓ Przygotowanie informacji i edukacja lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej,
- ✓ Możliwość dalszych modyfikacji protokołów leczniczych w oparciu o znajomość toksyczności leczenia,
- ✓ Redukcja barier ekonomicznych dotyczących monitorowania odległych skutków leczenia p/nowotworowego.

Propozycje działań do realizacji w latach 2013-2015:

- ✓ Prowadzenie badań pacjentów po leczeniu białaczek, chłoniaków i guzów litych i OUN.
- ✓ Prowadzenie centralnej bazy danych.
- ✓ Organizacja spotkań dla uczestników programu.

W ramach programu finansowane będą:

Badania pacjentów po leczeniu białaczek, chłoniaków i guzów litych i OUN, w tym:

1. Białaczki i chłoniaki z napromienianiem OUN,
2. Białaczki i chłoniaki bez rtx OUN,
3. Ziarnica złośliwa,
4. Guzy lite (poza OUN),
5. Guzy OUN.

Koszty badań podstawowych i porad specjalistycznych rozliczane są w ramach posiadanego kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia, natomiast koszty badań specjalistycznych w ramach przedmiotowego programu.

W ramach powyższego programu ze środków Ministerstwa Zdrowia finansowane są koszty wykonania następujących badań:

- USG jamy brzusznej
- USG tarczycy
- USG miednicy małej (kobiety)
- spirometria
- ECHO serca
- densytometria
- CK-MB – u osób, które w trakcie leczenia miały objawy ostrego uszkodzenia m. sercowego lub obecnie mają nieprawidłowe badanie echo serca (zaburzona kurczliwość)
- cystatyna C/GFR
- TSH, FT3, FT4
- FSH, LH, estrogeny lub testosteron
- spermogram
- cytometria przepływową - u osób z nawracającymi infekcjami lub innymi objawami świadczącymi o obniżonej odporności (np. zmiany skórne)
- immunoglobuliny Iga, IgG, IgM, IgE
- audiogram - po radioterapii obszaru głowa/szyja oraz po leczeniu pochodnymi platyny

Prowadzenie centralnej bazy danych, w tym:

1. Zbieranie i wprowadzanie danych do bazy,
2. Opracowania statystyczne,
3. Koszt oprogramowania, sprzętu (cena jednostkowa poniżej 3 500 zł),
4. Koszty administracyjne,
5. Organizacja spotkań przedstawicieli ośrodków współpracujących w programie (podróż, hotel).

W ramach programu możliwe będzie:

- ✓ Uzyskanie danych nt. wyleczalności chorób nowotworowych u dzieci i jakości życia po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym,
- ✓ Ujednoczenie programu opieki medycznej nad osobami wyleczonymi z choroby nowotworowej,
- ✓ Wczesne wykrycie nieprawidłowej funkcji narządów i podjęcie odpowiednich działań leczniczych, w przypadku problemów psychospołecznych – pomoc psychologa, ułatwienie zmiany szkoły,
- ✓ Poprawa jakości życia pacjentów po leczeniu przeciwnowotworowym poprzez działania profilaktyczne, wczesne rozpoczęcie terapii powikłań narządowych,
- ✓ Zapobieżenie lub ograniczenie stopnia kalectwa zmniejszy obciążenie społeczeństwa kosztami ich utrzymania,
- ✓ Możliwość modyfikacji w przyszłości protokołów terapeutycznych, zastosowanie terapii o mniejszych odległych toksycznościach,
- ✓ Ocena skuteczności dotychczasowych działań prewencyjnych (amifostyna, deksrazoksan),
- ✓ Przekazanie informacji pacjentom nt. ich stanu zdrowia, możliwych lub obecnych odległych skutkach niepożądanych leczenia przeciwnowotworowego. Umożliwi to zmianę trybu życia, przyzwyczajień, diety, nakłoni do samokontroli i okresowych badań lekarskich,
- ✓ Uświadczenie lekarzom podstawowej opieki zdrowotnej istoty problemu systematycznej oceny stanu zdrowia po leczeniu przeciwnowotworowym.

Mierniki efektów realizacji programu

Dokonanie ocena jakości życia dzieci po wyleczeniu z choroby nowotworowej.